

SOLBLÄNK

Nr 3 • 2009



Foto: Thomas Gröhn Lejdemyr

Tina om kärleken till Irma

Sorggrupp i höst
Hammarby-lag mot cancer
Egna låtar i Musikverkstan



**BARNCANCER
FÖRENINGEN**

I STOCKHOLMSREGIONEN

BCF STOCKHOLM

Ordförande och ansvarig utgivare

Pernilla Ulfvengren 070-787 09 06
bcfpernilla@gmail.com

Vice ordförande

Monica Wessman 08-751 14 28
monica.wessman@gmail.com

Sekreterare

Karin Mellström 070-230 80 02
karin.mellstrom@gmail.com

VISOMMIST

stockholm@barncancerforeningen.se

Familjekontakt

Carina Halfvards 073-570 46 49
carinahalfvards@hotmail.com

Unga Vuxna

Gustaf Laudon 070-201 51 51
gustaf.laudon@ownit.nu

Syskonstöd

Linda Jansson syskonstödjare.linda@gmail.com

Marknad

Vakant

Föreningens representanter i Barncancerfondens styrelse

Pernilla Ulfvengren (ledamot)
Karin Mellström (suppleant)

Föreningens representanter

i Barncancerfondens medicinska arbetsgrupp

Karin Mellström
Ebba Nordesjö

Redaktion Solblänk

Redaktör och grafisk form: Carin Gottlieb
0731-58 62 32 info@vinterhallon.se

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen

Föreningslokal Bråvallagatan 6
Postadress: Box 76, 101 21 Stockholm
Tel: 073-976 15 86
stockholm@barncancerforeningen.se
PG 90 02 90-8, BG 900-2908



Hej alla medlemmar!

I år fyller Barncancerföreningen 30 år. Som ni redan vet firar vi det i oktober. Vi ser detta jubileum som mycket mer än ett kalas. Vi vill visa vad vi gör och vad det betyder och ge alla som bidrar till detta en möjlighet att träffas under trevliga former. Vi hoppas att ökad kunskap och förståelse för vår förening leder till ett ökat intresse att bli medlem och till en vilja att delta aktivt i föreningen. Vi hoppas också på ökade intäkter från givare.

För 30 år sedan hade föreningen en första gala på Gröna Lund med artister som Lill Lindfors, Lasse Åberg och Lasse Berghagen. Det är fem år sedan vi hade ett kalas senast. Då var vi också på Gröna Lund med ett stort artistuppbåd. I år har vi kalas i Stockholms stad och det är dagens artister som underhåller.

Under den gångna sommaren har vi haft samarbete med Barncancerfonden, både i samband med Diggilooturnén och vid mål-gången på Gröna Lund för Ride of Hope.

Det har också varit ännu en lyckad Barncancerföreningarnas Dag på Kolmården. Silvy Bohlin och Monique Martin förtjänar ett stort tack från oss alla!

Inför hösten har vi beslutat att fortsätta att ha en syskonstödjare på en 20 procent tjänst. Verksamheten sker i samarbete med avdelning Q84.

Vi stödjer liksom flera tidigare år Glädjeverkstan och deras clown-er men också nu verksamheten i Musikverkstan i Huddinge (se sid 6-7 i detta nummer). Numera tillhör Barnens sjukhus i Huddinge också Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Vi skriver Solna respektive Huddinge för att skilja avdelningarna åt.

Vi kommer under hösten planera Storingdomsläget för 2010 som ska anordnas av Stockholms-regionens förening. Volontärer efterlyses för att ingå i en arbetsgrupp för planeringen innan men också för att delta och hjälpa till under läget.

Barncancerfonden har bytt leverantör på sin tidning Barn och Cancer. De kommer att förändra tidningens utformning och innehåll en del. Bland annat hoppas man kunna bistå alla föreningarna med "föreningssidor". Under hösten kommer vi därför starta en diskussion om Solblänks framtid. Vad som beslutas kommer vi berätta om i nästa nummer av Solblänk.

Jag ser mycket fram emot 30-årskalaset och att få träffa så många av er som möjligt där.

Pernilla

Robin i spetsen för insamling

Robin Sömnes, 14 år och fotbollsspelare, har startat kampanjen "Hammarby P95 hjälper barn med cancer". En av hans lagkamrater, Christopher Persson, behandlas sedan flera år för hjärntumör (Solblänk nr 1/08). När Christopher i vintras kom till Hammarby-laget kände Robin direkt att han ville göra något för att hjälpa barn och ungdomar med cancer. Han fick snabbt med sig alla sina lagkamrater. Flera ur laget rakade av sig håret för att visa Christopher sitt stöd.

Hammarby-killarna har fått tag i flera sponsorer och kunnat dela ut till exempel bio- och konsertbiljetter, restaurangbesök, hotellvistelser och biljetter till fotbollsmatcher. Mottagarna har framför allt varit barn och ungdomar på avdelning Q84 och deras familjer. Det viktigaste för killarna är att gåvor och insamlade pengar ska gå direkt till de sjuka barnen och ungdomarna.

Under hela september har laget fixat en insamling med bössor till Barncancerföreningen. Royal Viking och Strand Hotell ställer upp med personal som går runt med bössor.

Vill du skänka pengar till killarnas insamling, lagets kontonummer i Handelsbanken 672 097 532. Har du andra gåvor än pengar skriv ett mail till hammarbyp95@hotmail.com. Önskemål finns om presenter till tonåringar som de kan få när de skrivs in på sjukhuset. Laget skulle också gärna vilja kunna bjuda alla på avdelning Q84 och deras familjer på en förhandsvisning på bio. Pizza, läsk och godis till en sådan dag har de redan ordnat.



Foto: Mikael Läfström

Dela sorgberättelser med varandra

I mitten av september startade i Stockholm en sorggrupp tänkt för de som har förlorat ett barn i cancer. Tina Lejdemyr, styrelsemedlem i Barncancerföreningen, har tagit initiativet till gruppen som är ett samarbete mellan Barncancerföreningen och FörSorg, Resurscentrum för barn och vuxna i sorg.

Tina vet vilket behov det finns i sorg av att träffa andra i en liknande situation. Hon blev kort efter dotterns död inbjuden till kyrkans samtalsgrupp för människor som förlorat någon familjemedlem. Träffarna gav mycket men Tina kände fortfarande ett stort behov av att få träffa andra föräldrar som förlorat barn i cancer. Det kändes viktigt

och tryggt att ha någon utomstående samtalsledare som var van att träffa människor i sorg. Tina var tvungen att resa till Skåne för att få vara med i en sådan grupp.

Många berättar att det som framför allt har hjälpt i sorgen är att träffa andra som har gjort liknande förluster. Det går inte att helt och hållet förstå någon annan, men vi kan känna igen oss i varandras sorgberättelser. Att få dela sin erfarenhet med andra som vet vad man pratar om gör något med den egna sorgen. Det är som om den avgrundslika ensamheten hittar en botten. Gruppen blir för många ett rum, där det är tillåtet att uttrycka det som känns och hur det

är. Man får hjälp att sätta ord på sina reaktioner.

Gruppen kommer att träffas cirka 14 gånger under ett år. Upplägget för kvällarna är väldigt flexibelt men har ändå en struktur. Varje tillfälle börjar med att var och en får säga något om var de befinner sig just nu med tankar och känslor. Kanske visar det på ett naturligt tema för gruppen att fördjupa sig i. Det är gruppens medlemmar som styr vad samtalet ska innehålla.

Ledare för den här gruppen är Lena Fagéus, präst och leg psykoterapeut och AnnChristine Falk, socionom. Båda är erfarna gruppleddare och har arbetat mycket med sorg och sörjande.

Kalender 2010

World Courier producerar även i år en väggkalmanacka där inkomsten går till Barncancerföreningen i Stockholm. Almanackan för 2010 består av barnteckningar och kommer att säljas över hela Europa. Försäljningen av almanackan för 2009 gav 57 000 kronor till föreningen. Kalendern 2010 som beräknas vara klar i november kostar cirka 135 kronor. Den går från november att beställa via www.icarus-kids.com eller via johan@worldcourier.se

Gåva från Lions Tidnings-tack

Tack till Lions Club Stockholm som även i år skänker 50 000 kronor till Barncancerföreningen. Pengarna samlades in under årets Smaka på Stockholm-aktivitet i Kungsträdgården i början av juni. Såväl lottförsäljningen som lyckohjulet och försäljningen av Bukowskis kvalitetsnallar gick fantastiskt bra. Allt detta kunde genomföras mycket tack vare många fina hjälpinsatser från medlemmar i Barncancerföreningen.

Tack till Bonnier Tidskrifter och Forma Publishing Group som låter Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Huddinge prenumerera gratis på ett antal populära tidningar.

Tack också till marknadsförings- och försäljningsföretaget Medieutveckling som har ordnat med starkt rabatterade tidningsleveranser till sjukhuset.



Irmas starka kraft

Text: Carin Gottlieb Foto: Tina Lejdemyr

Irma var en liten cool person. Tydlig med starka konturer och modig, vågade testa grejer utan att vara rädd att misslyckas. Irmas mamma Tina vill gärna prata och berätta om Irma. Om kärleken till Irma, om längtan efter Irma, om allt med Irma. Så mycket har varit ljust och rikt med Irma. Irma dog julaftonsmorgon för två år sedan.

Tina sitter i ett sparsmakat konferensrum på sin arbetsplats mitt i Stockholm. Försommarsolen gassar utanför och de vita väggarna är som om de lyste.

–Jag har alltid velat vara som Irma, säger Tina. Själv har jag sen jag var liten varit väldigt prestationsinriktad och inte velat ge mig in på saker om jag inte vet att jag kommer att göra bra ifrån mig. Irma var så tuff och orädd. Hon vågade prova på saker.

Runt halsen bär Tina två små silverbrickor, den ena med inskriptionen Ludwig, den andra med Irma. Tinas allra viktigaste personer. Ludwig som är storebror har varit med hela Irmas liv. Jag lyssnar och tänker att så mycket av det Tina berättar om sin dotter finns i henne. Tänker att hon är så stor del av Irma att hon inte märker att hon har allt det som Irma hade i ett enda stort koncentrat. Irma är väldigt levande i Tina och Irmas styrka och Tinas är densamma känns det som.

Irma fick diagnosen Medulloblastom när hon var drygt tre år. Hon gick på dagis och vaknade en natt och kräktes. Inget konstigt med det men Tina beskriver det som att hon direkt förstod att det var något som inte stämde. Efter några veckor med flera sjukdomssymptom gjordes en magnetröntgen och beskedet var hjärntumör.

–Alldeles i början pratade vi om tumören som knölen men sen har vi hela tiden varit väldigt noga med att vara tydliga och säga precis som det var. Vi tyckte nog själva att det var svårt att säga cancer med en gång.

Tydligheten har präglat hela Irmas sjukdomstid. Och just tydlighet var också ett av Irmas personlighetsdrag. Tina framstår stark när hon berättar och bestämd på hur hon ville att saker skulle genomföras. Och trygg i hur hon kände Irma och hur hon ville ge henne det hon bäst behövde. Ärlig och rak, verkar inte väja för något. Känns säker i sin kärlek till Irma,

säker i sitt förhållningssätt till Irma både nu när hon är död och när hon levde.

–Jag har fått så otroligt mycket tillbaka av Irma. Jag har aldrig velat visa henne min egen oro och ångest. Hon var så tuff, klagade aldrig, var ingen gnällspik. Tvärtom kunde hon vara förvånad över att de andra barnen på dagis jämt var sjuka. Men jag är nästan aldrig sjuk mamma.

Att Tina gärna berättar om Irma är en del av hennes bearbetning av sorgen. Men det är också en önskan att tala om för andra att de dryga tre och ett halvt år som Irma var sjuk innan hon dog inte alls var ett enda mörker. Det var också något som var ljus och fint. Och jag tänker när hon talar att det var säkert ett koncentrat där också. Av tankar och känslor och total fokusering på att Irma skulle ha det så bra det bara gick.

–När jag tänker på Irma så är det så mycket ljus och glädje. Alla minnen med henne är ljusa. Det som är mörkt är min saknad och min längtan och att jag inte kan visa henne min kärlek. Jag kan tänka att hon har det bra där hon är nu och att vi kommer att träffas men det är inget jag känner mig helt säker på. Jag skulle vilja tro det. Jag söker något nu som jag skulle kunna tro på så att det blir lättare att leva det här livet.

I juni 2004 opererades Irma för första gången. En till operation ganska snart efter för att få bort hela tumören. Efter operationerna följde ett tufft program med cellgifter. Irma kunde gå lite då och då på dagis och för Tina och familjen blev meningen med livet att göra det mesta möjliga för Irma. Tio månaders behandling och sommaren som sedan följde, ett år efter diagnosen, var så bra. Irma mätte bra, hela familjen mätte bra och tänkte nu har vi klarat detta. Till hösten skulle en ny magnetrontgen göras, en kontroll och familjen var övertygad om att det var bra, att Irma var frisk.

–Beskedet vi då fick att tumören hade kommit tillbaka gjorde att vi rasade fullständigt, Thomas och jag föll ihop. Det var som om det var då insikten om att Irma var sjuk nådde in till oss. Ändå fick vi någon slags kraft att klara av det. Irma var inte med när vi fick beskedet och vi bestämde med en gång att vi skulle berätta det för barnen tillsammans och det gjorde vi. Vi grät allihop.

Irma mätte mellan alla behandlingar oftast ganska bra, mycket säkert tack vare hennes starka psyke men också en del tänker Tina berodde på att familjen till exempel la om kosten. Tina framför allt men också hela familjen läste mycket om sjukdomen, sökte på nätet efter allt som kunde tänkas hjälpa och lindra. Det kändes viktigt att alltid ligga steget före och alltid tänka till innan de pratade med barnen. Inför stamcellsbytet, en månad lång och omfattande behandling på Hudinge förberedde familjen Irma på att hon skulle må väldigt

dåligt. När det uppenbarligen var som värst frågade hon.

–När ska jag må så där dåligt?

Försommarsolen skarp och obarmhärtig. Ljud av bilar nere på gatan. Utanför konferensrummet pågår hela tiden aktivitet. Tina är ateljéchef med stort ansvar men pratar om sitt jobb som en bagatell att klara av jämfört med åren under Irmas sjukdom. Att alltid försöka tro och hoppas och ha kraft att klara av allt praktiskt med Irma, medicinering och så vidare men också inte minst psykiskt vara till för både Irma och Ludwig.

Döden och tanken på döden kom närmare allt eftersom. En ny magnetrontgen hösten 2006 visade att tumören spridit sig till ryggen. Samma höst dog Ebba, en kamrat till Irma, i en annan cancersjukdom. Då kom frågorna från Irma om hon också kunde dö av sin cancer. Det är knivskarpa minnen. Det blev många samtal med barnen om döden och om

hur det kanske är. De låg tillsammans och fantiserade och Ludwig hjälpte till genom att säga att han nog längtade efter döden för det är säkert så härligt i himlen. Tina lovade Irma att berätta den dagen det inte längre fanns några mediciner som kan hjälpa.

–Men jag behövde aldrig säga det. Jag hann inte. Men jag vet att Irma litade på mig

och hon hade hela tiden sin sköna inställning till allting.

Cancern spred sig till slut överallt i Irmas kropp. Trots det höll sig familjen hela tiden upprätt men visste någonstans att det kommer inte att gå. En ännu mer aktiv period än tidigare började. Det fanns en kraft och den riktades mot Irma men också tänker jag att det var Irma som gav. Familjen var tillsammans intensivt, gjorde flera resor, såg och var närvarande med varandra. Alla känslor förstärktes, varje dag som Irma mätte bra var fantastisk.

Irma förlorade medvetandet en natt i december. Efter några dagar på Astrid Lindgren fick familjen ta hem henne.

–Vi bäddade åt henne i vardagsrummet och vi var hos henne precis hela tiden. På julaftons morgon dog hon, vi badade henne och gjorde henne fin.

Till begravningen ordnade familjen allt som de visste att Irma tyckte om, thaimat, dukat i rosa, favoritmusik. En hjärtformad sten precis som Ebbas.

Nu snart två år senare och med ett ominskat kraftfält runt Tina kan hon ibland längta efter ytlighet, reste till New York och shoppade för ett tag sen. Irma finns inuti henne och tankarna är många. Ljusa tankar i botten av sorg men också ibland stråk av avundsjuka när hon ser och hör talas om andra barn. Någonstans känner hon sig ändå i sin sorg som utvald och rik. Hon har haft något som ingen annan mamma har.

–Det var bara vi som fick Irma.

Alla minnen med Irma är ljusa. Det som är mörkt är min saknad och min längtan och att jag inte kan visa henne min kärlek.

Medicin som rockar

Text: Anders Nordkvist

Bara positiva känslor i Musikverkstan på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Huddinge. Här stimuleras och uppmuntras sjuka barn och ungdomar genom att skapa musik. Många längtar hit till glädjens, fantasins och skapandets rum. Musikpedagog Andreas Hedlund leder verksamheten.

Andreas arbetar som musikpedagog två dagar i veckan i Musikverkstan, resterande tid arbetar han med clown- och sagoverksamheten på barnsjukhuset.

Andreas egna minnen från barndomen hjälper honom att förstå hur det kan vara att behöva stanna länge på sjukhus.

Vid 13 års ålder var han tvungen att göra en hjärtoperation och efter det låg han kvar på sjukhuset i tre månader.

–Det jag minns från det är hur jag lekte med min rullstol tillsammans med mina syskon på lekterapin. Det är oftast det roliga vi kommer ihåg efteråt, det som var positivt. Just därför tror jag att det är så viktigt för barnen och ungdomarna att få ett avbrott i allt det som är jobbigt och att få göra något kul på sjukhuset.

Musik ger sjuka barn ny energi och Andreas berättar att många av barnen längtar efter att få komma dit och spela och sjunga. Barnen släpper loss när de kommer in här och det har blivit en plats där barnen kan sträcka på ryggen och känna att de kan och duger.

När Thomas åkte hem från Astrid Lindgrens barnsjukhus, Huddinge blev han efter några dagar akut sämre och lades in på sjukhuset på hemorten. Efter ett par dagar fick hans föräldrar den inspelade skivan med posten och spelade

den för Thomas. Då började Thomas plötsligt att forma sina läppar efter texten i låten, trots att han var så allvarligt sjuk och svår att få kontakt med.

Efter en tid fick Andreas brev av Thomas föräldrar som berättade hur han hade vaknat upp från medvetslösheten och känt igen låten som de spelat in tillsammans ett par veckor tidigare. Föräldrarna berättade om den enorma glädje de känt där vid Thomas sjukhus-säng.

–Ibland är det otroligt svårt att jobba med så sjuka barn, men det är fantastiskt att se hur de blir fulla av liv och rörelse så fort de kommer in här och vad det betyder för dem och deras familjer, berättar Andreas.

Musikverkstan är en medicin som både lockar och rockar, här hjälper Andreas ungarna med grundläggande kun-



Glädje och energi i Musikverkstan. Tibelia och Andreas musicerar tillsammans.

Foto: Anders Norderman

skaper i piano, gitarr, trummor, bas med mera. Sjuka barn, ungdomar och syskon stimuleras och uppmuntras genom att skapa musik. Tillsammans skapar de barnens "egna låtar". Barnet eller tonåringen skriver kanske texten och sedan tonsätts den av Andreas tillsammans med textförfattaren. Musiken kan spelas in och man kan få med sig sin "egen låt" hem i form av en cd-skiva. Även

En plats där barnen kan sträcka på ryggen och känna att de kan och duger.

befintliga favoritlåtar spelas in till egen-skapad bakgrund.

Andreas vill fortsätta att se stolta barn och ungdomar som besöker Musikverkstan där de gör något "eget". Barn och ungdomar kan stärka sin identitet genom att arbeta med musik i olika former. Att skapa musik ger glädje, självförtroende och ibland även kompisar. En annan viktig faktor är att de som besöker eller får besök av Musikverkstan förknippar sjukhuset med annat än sjukdomar och provtagningar.

Det är mycket väsentligt att barn får möjlighet också vid sjukdom till fantasi, lek och reflektion och att de får stimulans, tillgång till kultur, varierande sinnesintryck och möjlighet till förberedelse och bearbetning av sjukdom.

För att tillgodose dessa behov har vi funnit att Musikverkstan, clown- och sagoverksamheten, teater och konst är mycket värdefulla ingredienser i de sjuka barnens vardag, och att tillfrisknande



Foto: Andreas Hedlund



Foto: Monica Karlstein

Musikpedagog Andreas Hedlund med barn i olika åldrar i Musikverkstan. Viktoria kommer loss på det röda pianot. Thomas spelar in sin första cd-skiva, en cover på U2s kända låt One. Låten och minnet från Musikverkstan skulle senare skänka både honom och hans föräldrar stor glädje mitt i ett svårt sjukdomstillstånd.

kan påskyndas och välbefinnandet öka med hjälp av dessa inslag i barnens vardag. Av samtliga besök till Musikverkstan är cirka 70 procent av besöken barn och ungdomar med någon form av cancer.

Musikverkstan har nu ett samarbete med Anorexicentrum och spelar dessutom in specialkomponerad musik för olika ändamål som till exempel träningsmusik för patienter med cystisk fibros.

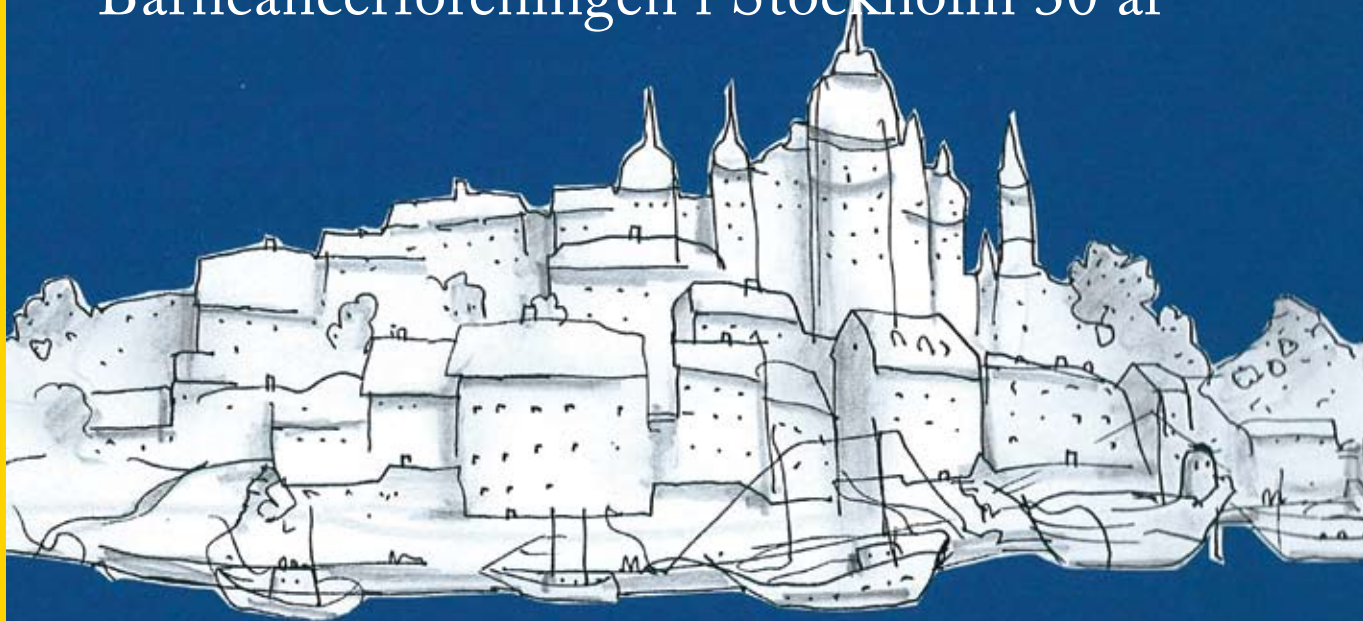
Astrid Lindgrens Barnsjukhus vill

fortsätta utveckla verksamheten eftersom den rönt stor uppskattning, glädje och tillströmning av barn och ungdomar.

Musikverkstans lokal står landstinget för och Andreas lön är externt finansierad. I år är de externa finansiärerna Stockholms läns landsting kulturförvaltning och Barncancerföreningen i Stockholm och materiellt stöd från Stiftelsen Min Stora Dag.



Barncancerföreningen i Stockholm 30 år



Program jubileumsdagen lördag 10 oktober 2009

15.00 Insläpp (föranmälan krävs) medlemmar och vänner. Välkomstdrink

15.45 Järfälla Musikkår

16.15 Aya Baya Band

16.45- 21.30 Mat och dryck, jubileumstal, underhållning och överraskningar

Konferencier Peter "Amigo" Rylander

Varmt välkomna till Clustret, Münchenbryggeriet S. Mälarstrand 25